

Vers une communauté de soins processuelle en soins palliatifs : Résultats d'une revue narrative

Travail de recherche dans le cadre d'une thèse en santé publique « La communauté de soins comme environnement capacitant » sous la direction de Jean Philippe COBBAUT et Grégory AIGUIER (Centre d'Éthique Médicale)
École Doctorale de l'Université polytechnique Hauts-de-France – LABORATOIRE ETHICS EA 7446 - Université Catholique de Lille

Jonathan FAËS CEM - ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille, FRANCE – jonathan.faes@univcatholille.fr
Grégory AIGUIER CEM - ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille, FRANCE – gregory.aiguier@univcatholille.fr

Contexte de l'étude

Les soins palliatifs nécessitent une approche bio-psycho-sociale du soin. Dans cette perspective, il est essentiel de dépasser une logique médico-centrée. Cela implique d'intégrer tous les acteurs du collectif de soin, y compris le patient et ses proches. Il s'agit donc d'aller au-delà de l'idée d'une communauté interprofessionnelle et évoluer vers une communauté de soins (Aiguier, 2023; Faës et al., 2024).

Dans une perspective pragmatiste, une telle communauté nécessite l'implication active de toutes les parties prenantes, qui seules sont capables de résoudre collectivement les problématiques qui les concernent (Dewey, 2010). La communauté processuelle (Hester, 2001;2004) est une déclinaison adaptée au contexte des soins palliatifs, qui se caractérise par son double aspect organique et réflexif.

En interaction constante avec le contexte, cette communauté exige une implication active de tous ses membres et repose sur la mise en récit de l'expérience collective ou individuelle, favorisant ainsi une transformation et une amélioration continues des pratiques. Dans le contexte de soins palliatifs, ce collectif devient une source d'apprentissage social (Leberre & Aiguier, 2023).

Résultats préliminaires et premières tendances

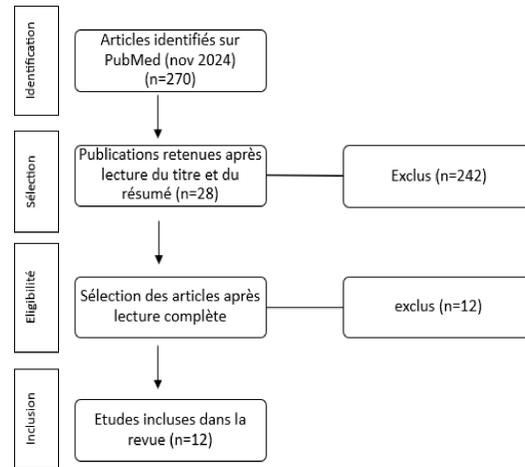


Figure 1 : Diagramme de flux du processus de sélection des études

Thématisation

- Processus
- Décision partagée
- Autodétermination
- Approche holistique
- Gestion de l'incertitude et de la complexité
- Lien social
- Outils et méthodes
- Organisation apprenante et réflexive
- Environnement capacitant
- Dynamique d'équipe
- Apprentissage par l'expérience
- Circulation de l'information

Question de recherche

En quoi le contexte des soins palliatifs appelle à la construction d'une communauté de soins processuelle ?

Méthodologie

Étape 1 : Recherche documentaire

- Utilisation de PubMed sur une période de 10 ans.
- **Mots clés** : Palliative care ; End-of-life (EOL) ; Patient participation ; Patient partnership ; Patient involvement ; Shared decision-making ; Patient-centered care.

Étape 2 : Sélection des études

- **Inclusion** : contexte des soins palliatifs, les dynamiques d'équipe, et des outils/méthodes (narrativité, décisions partagées, le planning de soins anticipé)
- **Exclusion** : Contexte spécifique (réanimation, pédiatrie, domicile...)

Étape 3 : Analyse thématique

- Regroupement des données par thèmes (communication, organisation, apprentissage...) pour identifier des convergences

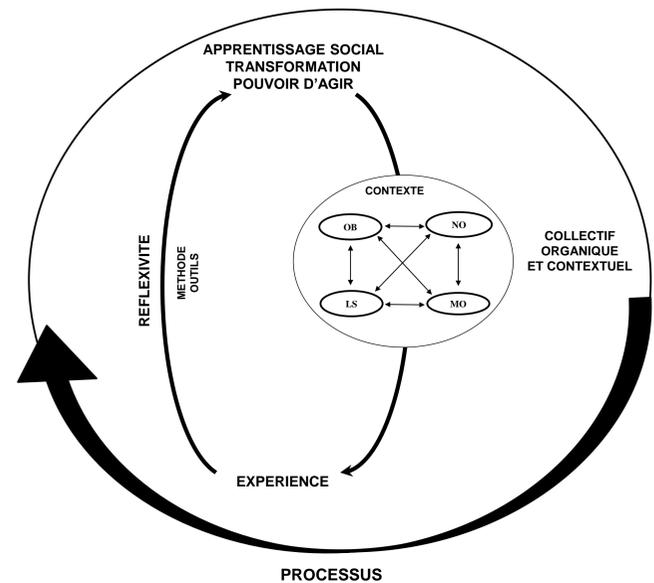


Figure 2 : Modélisation de la communauté de soins par abduction des résultats

Conclusions provisoires et perspectives

- **Communauté professionnelle et communauté patient/proches/bénévoles...** : une seule et même communauté ou deux communautés distinctes, selon l'analyse des articles.
- **Transformation des dynamiques d'équipe**, devenant plus intégratives de l'ensemble des acteurs.
- Une **réflexivité qui porte l'action** et ses modalités, et non sur les finalités et les normes qui les sous-tendent
- Approche **narrative** comme levier capacitair
- Source de **bien-être**, prévention du burn-out, meilleure **qualité de soin**

Articles issus de PubMed :

- Baik D, Cho H, Masterson Creber RM. Examining Interventions Designed to Support Shared Decision Making and Subsequent Patient Outcomes in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. Am J Hosp Palliat Care. 2019 Jan;36(1):76-88. doi: 10.1177/1049909118783688.
- Basile I, Consolo L, Rusconi D, Arba L, Rampichini F, Caraceni A, Lusignani M. The Perspective of Cancer Patients in Palliative Care on Unmet Needs: A Qualitative Synthesis Using Meta-Ethnography. Am J Hosp Palliat Care. 2024 Dec;41(12):1491-1505. doi: 10.1177/10499091231226429.
- Jadhav U, Bhanushali J, Sindhu A, Reddy BSK. Navigating Compassion: A Comprehensive Review of Palliative Care in Respiratory Medicine. Cureus. 2023 Dec 16;15(12) doi: 10.7759/cureus.50613.
- Kim K, Heinze K, Xu J, Kurtz M, Park H, Foradori M, Nolan MT. Theories of Health Care Decision Making at the End of Life: A Meta-Ethnography. West J Nurs Res. 2018 Dec;40(12):1861-1884. doi: 10.1177/0193945917723010.
- Knox M. Design-Related Impacts on End-of-Life Experience: A Brief Report of Findings from an Exploratory Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Care. 2023 Jul;40(7):753-760. doi: 10.1177/10499091221129203.
- Kuosmanen L, Huupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. J Clin Nurs. 2021 Dec;30(23-24):3415-3428. doi: 10.1111/jocn.15866.
- Laskow T, Small L, Wu DS. Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review. J Pain Symptom Manage. 2019 Oct;58(4):696-706. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009.
- Pfaff K, Markaki A. Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care. BMC Palliat Care. 2017 Dec 1;16(1):65. doi: 10.1186/s12904-017-0246-4.
- Quah ELY, Chua KZY, Lin CKR, Vijayan AV, Abdul Hamid NAB, Owyong JLI, Satku N, Woong N, Lim C, Phua GLG, Ong EK, Fong W, Krishna LKR. The role of patients' stories in medicine: a systematic scoping review. BMC Palliat Care. 2023 Dec 12;22(1):199. doi: 10.1186/s12904-023-01319-w.
- Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. Palliat Med. 2024 Apr;38(4):406-422. doi: 10.1177/02692163241238384.
- Rosa WE, Izumi S, Sullivan DR, Lakin J, Rosenberg AR, Creutzfeldt CJ, Lafond D, Tjia J, Cotter V, Wallace C, Sloan DE, Cruz-Oliver DM, DeSanto-Madeira S, Bernacki R, Leblanc TW, Epstein AS. Advance Care Planning in Serious Illness: A Narrative Review. J Pain Symptom Manage. 2023 Jan;65(1). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.08.012.
- Timóteo C, Vitorino J, Ali AM, Laranjeira C. Legacy in End-of-Life Care: A Concept Analysis. Nurs Rep. 2024 Sep 14;14(3):2385-2397. doi: 10.3390/nursrep14030177.
- Viridun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. Palliat Med. 2015 Oct;29(9):774-96. doi: 10.1177/0269216315583032.
- Wakefield D, Bayly J, Selman LE, Firth AM, Higginson IJ, Murtagh FE. Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. Palliat Med. 2018 Sep;32(8):1288-1304. doi: 10.1177/0269216318783919.
- Widberg C, Wiklund B, Klarare A. Patients' experiences of eHealth in palliative care: an integrative review. BMC Palliat Care. 2020 Oct 14;19(1):158. doi: 10.1186/s12904-020-00667-1.

Références

- Aiguier G. Du constructivisme au naturalisme : enjeux d'une refonte épistémologique de la formation à la collaboration interprofessionnelle en santé. Pédagogie Médicale. 2023 ;24(1) : 1-5. DOI : https://doi.org/10.1051/pmed/2023001.
- Aiguier, G. et Oboeuf, A. (2015) . L'autoconfrontation : un outil de gouvernance réflexive d'un apprentissage de la collaboration interprofessionnelle dans les soins. Travail et Apprentissages, N° 15(1), 7-29. https://doi.org/10.3917/ta.015.0007.
- Argyris, C., & Schön, D. A. (2001). Apprentissage organisationnel : Théorie, méthode, pratique (Édition traduite). De Boeck.
- Dewey, J. (2010). Le public et ses problèmes (J. Zask, Trad.). Folio Essais. (Œuvre originale publiée en 1927)
- Faës J, Aiguier G, Heutte J. La collaboration interprofessionnelle en santé : un catalyseur de motivation pour les étudiants : exploration d'un dispositif de formation à l'interprofessionnalité en soins palliatifs pour des étudiants en soins infirmiers, en masso-kinésithérapie et en médecine. Med Palliat. 2024;23(5):242-252. DOI : https://doi.org/10.1016/j.medpal.2024.07.003
- Fernagu Oudet, S. (2012) . Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. Formation emploi, n° 119(3), 7-27. https://doi.org/10.4000/formationemploi.3684.
- Hester DM. Community as Healing : Pragmatist Ethics in Medical Encounters. Lanham, Rowman & Littlefield Publishers, 2001. 120p.
- Hester DM. What must we mean by « community »? A processive account. Theor Med Bioeth. 2004 ;25(5-6) : 423-437.DOI https://doi.org/10.1007/s11017-004-4011-3.
- Le Berre R & Aiguier, G. (2023). La fin de vie : un objet d'apprentissage collectif ? Médecine Palliative, 22(6), 283-286. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.09.002
- Mallet, D., & Lemoine, M. (2011). Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs. Médecine Palliative, 10(6), 275-285. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.06.003